

Petite Chronique de l'assos

Le souvenir des roses blanches nous accompagnera longtemps...

Mais le printemps ne tardera pas maintenant, et vous l'avez placé sous le signe de la tendresse...

Toutes ces missives qui nous parviennent, porteuses des quelques euros nécessaires et de provisions d'amitié...

« Je vous ai trouvés », dites-vous. Nous vous avons trouvés aussi.

Et c'était une belle rencontre.

Il y a encore tant de chemin à faire ensemble...

et le paysage s'éclaire à chaque pas.

Lila

► COOPÉRATION

Etude sur les relations mère-fille : participez et faites participer autour de vous !



Il s'agit de la 1^{ère} étude française visant à mieux comprendre les conséquences psychologiques du DES sur les relations mère-fille et sur la manière dont ces femmes se construisent et s'ajustent face aux problèmes de santé et au vieillissement.

Cette étude est maintenant lancée et votre mobilisation est nécessaire pour mener à bien cette recherche.

Qui peut participer ?

- Toute femme ayant accouché entre 1950 et 1977, ayant pris **ou non** du DES durant une/des grossesse(s), ainsi que sa fille (ou l'aînée de ses filles).
- Pour les « familles DES », si plusieurs filles ont été exposées in utero, c'est la participation de la plus âgée d'entre elles qui est recherchée.
- **Il peut s'agir d'une démarche individuelle**, même si votre mère ou votre fille ne désire pas participer.

Suite page 7



**Association
 Réseau DES France
 Victimes du Distilbène**

N'hésitez pas à liker !



Twitter

Abonnez-vous à
Reseau D.E.S France
@assoReseauDES

► DANS CE NUMÉRO...



► **Diffusion
 du Guide Pratique**
page 3



► **Echos de l'AG**
pages 4 et 5



► **Témoignage**
page 7

Participer, être solidaires, se manifester, s'engager...ces mots reflètent bien l'esprit de Réseau D.E.S. France, lorsque, dans nos discussions sur les projets de l'association, VOUS, adhérents, êtes présents.

Comme l'écrit Isabelle (page 6) : « *On partage, on écoute, on échange, et l'engagement de l'association prend tout son sens* ».

Toute l'année, les uns et les autres vous nous faites part de vos préoccupations, de vos interrogations, de vos inquiétudes sur les conséquences du DES dans nos vies, elles s'accumulent, faisant dire à certains : c'est une histoire sans fin.

En ce début 2016, quels projets proposer pour répondre à nos interrogations, afin qu'ensemble nous continuions d'avancer sereinement ?

Nous choisissons d'agir et non de subir.

Au fil des pages de ce numéro, vous êtes interpellés, car le maître mot pour la réalisation de ces projets, est : PARTICIPATION.

Sans vos messages de soutien à la famille de Sylvie Le Cossec, le mot « solidaire » est vide de sens.

Sans engagement pour organiser une rencontre conviviale, pas de vie associative...

Sans votre inscription à l'étude sur les relations mère-fille (page 7), pas de résultats.

Sans l'échange de l'adresse du gynécologue qui vous suit, la mise à jour de la liste de gynécologues par Géraldine reste incomplète.

Sans votre large participation « filles DES, fils DES et votre descendance » à la constitution d'une cohorte pour que les spécialistes continuent d'analyser vos données de santé, nous n'obtiendrons pas de réponses à nos questions.

Sans votre règlement de cotisation, la poursuite de nos actions est incertaine.

Décidez-vous, rejoignez-nous, d'une façon ou d'une autre vous pouvez participer.

Pour ceux et celles qui, en début d'année, avec leur chèque, nous ont adressé des mots de remerciements, d'encouragements, merci, nous y sommes très sensibles et ces mots contribuent à nous dynamiser...

Anne Levadou

Présidente de Réseau D.E.S. France

Etude DES 3 générations

Résultats pour la « 3^{ème} génération DES »

Fin 2014, communication de résultats préliminaires. L'analyse des données s'est poursuivie et un texte sera publié dans la revue Thérapie.

Ces résultats seront détaillés dans *La Lettre* de juin, sur notre site, par newsletter, et annoncés sur les réseaux sociaux. Au delà de ces canaux d'information habituels, sont également prévus :

- la réalisation d'une vidéo, postée sur notre site et sur Youtube,
- l'envoi d'un communiqué de presse.

Prochains résultats :

Les informations recueillies en 2013 (500 000 réponses détaillées) constituent une base de données vraiment importante. Le Pr Tournaire s'attache à inclure au comité scientifique de l'étude, des spécialistes de chaque thème traité. Les prochaines informations analysées devraient être :

- les « 326 fils DES » et leurs 406 enfants (« 3^{ème} génération DES »),
- la 4^{ème} génération, via les questionnaires remplis directement par les « petits-enfants DES » de 18 ans et plus,
- les items «histoire psychologique et psychiatrique».

JURIDIQUE

Soutien à Sylvie Le Cossec, adhérente, dans sa procédure contre UCB Pharma. Nous vous informons des audiences prévues, afin que, tous, nous puissions l'entourer ces jours-là. Nous lui faisons suivre vos messages de soutien. Une importante décision, mais « d'étape » sera rendue le 26 mai.



Diffusion du Guide Pratique DES auprès des professionnels de santé

Le Conseil National de l'Ordre des Médecins a consacré sa rubrique « A découvrir » de sa newsletter de décembre 2015, à la publication de notre Guide Pratique. Un lien renvoie sur la page idoine de notre site.

La revue trimestrielle du Conseil de l'Ordre des Sages-femmes a consacré un article très complet au DES, dans son premier numéro de 2016. On peut notamment y lire, sur deux pages, une présentation de notre Guide Pratique, ainsi qu'un zoom sur le suivi gynécologique et obstétrique des « filles DES ».

La revue est téléchargeable facilement en tapant « Contact sages-femmes n°45 » sur un moteur de recherche comme Google.



Ce 22 mars, Emmanuelle Brun et le Pr Tournaire ont présenté le Guide Pratique devant la Commission Nationale de la Naissance et de la Santé de l'Enfant (CNNSE).

La CNNSE réunit les représentants des sociétés savantes impliquées dans ces 2 champs (gynécologues-obstétriciens, sages-femmes, pédiatres, anesthésistes-réanimateurs, usagers), des représentants des Agences Régionales de Santé, des fédérations hospitalières publiques et privées, des services de PMI notamment.

L'assemblée, composée d'une trentaine de personnes, a réservé un bon accueil à nos informations. Une représentante des sages-femmes, qui avait lu l'article, a demandé des précisions sur les frottis pour les « filles DES », puisqu'elles sont à présent habilitées à participer à ce type de prise en charge.

Le Vice-Président de la Commission, le Pr Bertrand Chevallier, pédiatre, a souligné l'importance, pour sa spécialité, des informations recueillies via l'étude « DES 3 générations ».

Ce type de rencontre avec les autorités sanitaires contribue à informer les professionnels de l'évolution des conséquences du DES, et, ainsi, à mieux prendre en charge les personnes concernées.



Et vous, quel accueil votre médecin a-t-il réservé au Guide Pratique ? Contactez-nous pour témoigner !

Collectif Europe et Médicaments



L'action de groupe a été votée ce 26 janvier. Nous y reviendrons dans *La Lettre* de juin. Le Collectif inter-associatif est toujours mobilisé.

RAPPEL UTILE !

Coopération Juridique avec la FNATH

Grâce à l'adhésion de notre association à la FNATH, l'association des accidentés de la vie, avec laquelle nous partageons la même éthique, vous pouvez bénéficier d'un service juridique efficace pour un coût maîtrisé. Présente sur l'ensemble du territoire métropolitain, la FNATH analyse votre dossier, vous indique la faisabilité d'une procédure judiciaire et peut également vous accompagner durant toutes les étapes d'une procédure, jusqu'en Cour de Cassation. N'hésitez pas à vous renseigner auprès de nous.

Quelques échos de l'Assemblée

Les projets sont élaborés pour répondre aux attentes de nos adhérents. Tous, vous pouvez y participer !



Nos projets principaux pour l'information, le soutien, la coopération

INFORMATION

Actions financées par la subvention du Ministère de la Santé :

- Les 4 n° de *La Lettre*, de 8 pages. Nos contraintes financières nous obligent à rester en une seule couleur d'impression.
- Le passage de notre site internet au format « responsive », pour que l'affichage s'adapte à l'appareil utilisé (smartphone, tablette, ordinateur).

Autres actions d'information :

- l'envoi de newsletters ;
- une utilisation accrue des réseaux sociaux : animation de notre page Facebook et création d'un compte Twitter.

Une demande récurrente de nos adhérents : des noms de médecins sensibilisés au DES.

Géraldine poursuit la mise à jour de notre liste. L'objectif est d'informer, d'aider les adhérents et de tisser un réseau de professionnels de confiance. Géraldine travaille région par région.

Adhérentes du Limousin, du Centre, de Bretagne :
quelles sont les coordonnées de votre médecin ?
Contact : reseaudesfrance@wanadoo.fr

SOUTIEN

• Accompagnement des adhérentes qui souhaitent organiser des rencontres (dîners, tea-times...).

Nous relayons le projet d'une adhérente auprès des personnes de sa région : d'autres personnes motivées peuvent ainsi se manifester et co-organiser. Nous diffusons l'information de cette rencontre, par mail, newsletter, sur notre site, par appels téléphoniques (et via *La Lettre*, lorsque le calendrier le permet).

Contact : reseaudesfrance@wanadoo.fr



• Projet d'un clip musical

Un projet artistique de portée internationale : des images belles, émouvantes, dans lesquelles les « filles DES » du monde entier pourront se reconnaître, afin de sensibiliser le plus grand nombre.

Laetitia Dormoy, porteuse du projet, envisage une vidéo en noir et blanc : une série de portraits de femmes touchées par le DES. Un texte court, sous chaque portrait, en anglais et en français, indiquera ce que chacune retient de son parcours, pour en laisser une trace et le transcender.

Des écrans intercalés entre 2 portraits feraient passer de l'information, aborderaient la pharmaco-vigilance.

Hélène Giraudier, adhérente et chanteuse lyrique du spectacle « le couffin de l'héritage », en 2010, réalisera la bande son (piano et chant).

Ce projet est financé par un don (legs) de la famille d'une administratrice, pour réaliser une action fédérative et clairement identifiée. Jérémie Schellaert, réalisateur des vidéos de témoignages en 2013, nous accompagnera.

Pour des raisons budgétaires, le tournage d'une journée, est envisagé au printemps, en un lieu unique, à Paris ou dans les environs. Nous aurons également besoin d'aide logistique (coiffeuse, maquilleuse...).

Pour participer, en étant devant l'objectif ou à la logistique, contactez-nous !

Générale 2016

COOPÉRATION

• **Les groupes DES Action dans le monde** : soutien particulier aux « filles DES » belges qui souhaitent élargir leur action, après la mise en ligne du site www.desinbelgium.be

Projet de constitution de cohortes de « filles DES », « fils DES », « petits-enfants DES »

Le but serait d'enregistrer, dans la durée, des données de santé.

L'histoire du DES nous montre que nous devons continuer à nous interroger.

La première étape sera de mobiliser nos adhérents pour une large participation.

Depuis nos premiers contacts en juillet 2015, le Dr Christine Damase-Michel et son équipe montrent un vif intérêt pour mener ce projet de recherche prospective.

Le Dr Damase-Michel est maître de conférence universitaire, praticien hospitalier, responsable d'une Unité de renseignement «Médicaments, reproduction grossesse et allaitement» à Toulouse et d'une équipe de recherche en Pharmacoépidémiologie travaillant sur ce thème. Pharmacologue, elle a dirigé le groupe de travail de l'AFSSAPS « grossesse et médicaments ».

La spécificité de son équipe réside dans l'activité de recherche, qui a notamment mis en place la cohorte de femmes enceintes EFEMERIS « Evaluation chez la Femme Enceinte des MEDicaments et de leurs RISques » (www.efemeris.fr). Son équipe mène également des études de pharmacoépidémiologie utilisant d'autres méthodes ou bases de données de santé.

Pour ce projet coûteux nous recherchons des fonds. Si vous avez des pistes ou si vous savez monter des dossiers de financements, contactez-nous. Contact : reseaudesfrance@wanadoo.fr

Votre nouveau Conseil d'Administration



Procès verbal de l'Assemblée Générale 2016 : téléchargeable sur notre site, il sera envoyé par courrier postal sur simple demande.

Réseau D.E.S. France sur le net : suivez-nous, abonnez-vous !

www.des-france.org



association Réseau DES France
Victimes du Distilbène



Réseau D.E.S France
@assoReseauDES



Réseau DES FRANCE
DISTILBÈNE

Ressenti sur l'Assemblée générale du 23 janvier 2016

Chaque année, l'Assemblée Générale permet, outre son rôle d'information sur le bilan de l'année écoulée ainsi que présenter les projets à venir, de se retrouver, de se revoir. C'est le lien humain réel, en complément du virtuel (qui nous rend bien service tout au long de l'année).

On se retrouve pour de vrai, comme disent les enfants. On partage, on écoute, on échange, et l'engagement de l'association prend tout son sens.

On est en Province, on a des familles, ce n'est pas facile de se dégager du temps pour participer, mais en ce qui me concerne, j'y tiens. Pourtant, c'est toujours un peu douloureux, car cela me renvoie les difficultés auxquelles j'ai été confrontée, néanmoins, je vois que le monde avance, que des actions concrètes ont abouti (les fiches santé, le congé maternité, l'enquête sur la 3^{ème} génération...). C'est un temps de « pause » qui me permet de faire le point, de voir le temps qui passe. Chaque année apporte ses difficultés, et ses encouragements.

Ça fait plaisir de voir des visages connus, présents depuis longtemps (Anne évidemment, mais aussi Claire, Maryvonne, Nathalie...), et aussi de nouveaux visages, car l'engagement est permanent.

On se retrouve pour de vrai, comme disent les enfants. On partage, on écoute, on échange, et l'engagement de l'association prend tout son sens.

Je suis contente de voir qu'il y a une étude entreprise pour prendre en compte l'impact psychologique des conséquences du DES. D'instinct, je pense que, quand les hormones sont perturbées, il y a conséquence sur l'humeur, la déprime, l'irritabilité, les relations aux autres. Si on sait que cela peut être lié à l'absorption de ce médicament, alors peut-être cela va nous aider à moins culpabiliser.

Alors j'ai voulu aller à l'AG pour me dire que j'allais bien, que j'étais toujours présente, pour voir des personnes positives, et j'ai été accueillie magnifiquement...

En ce qui me concerne, après des années de lutte à cause du DES et une vie souvent entre parenthèses, j'ai dû faire face à un cancer, comme si je n'en avais déjà pas assez. Ça m'est tombé dessus, je n'y pensais pas du tout, même si ma mère avait eu un cancer, même si je connais plein de gens touchés par cette maladie, mais curieusement, je ne m'étais jamais imaginé que je pourrais être un jour concernée par le sujet.

C'est tellement injuste ! Alors, j'ai lutté encore et encore, et puis en fin d'année dernière, l'éclaircie, résultats d'examen encourageants, encore un an de traitement (après déjà deux ans d'aller-retour à l'hôpital, de chimiothérapie, d'examen douloureux, votre corps que vous ne reconnaissez plus...), et je devrais être dégagée de cette foutue maladie (mais peut-être pas de ses conséquences).

Alors j'ai voulu aller à l'AG pour me dire que j'allais bien, que j'étais toujours présente, pour voir des personnes positives, et j'ai été accueillie magnifiquement, des « comment tu vas » « je suis contente que tu sois là » « ça fait plaisir de te voir »... Je ne m'y attendais pas plus que ça et cela m'a bien réchauffé le cœur !

Alors, merci à vous d'être là, de continuer l'engagement pour que les projets avancent et aboutissent.

Isabelle
Le Mans, le 28 février 2016

Etude sur les relations mère-fille : participez et faites participer autour de vous !

Suite de la page 1

Comment participer ?

- En remplissant un questionnaire anonyme,
- En incitant les femmes de votre entourage à faire de même : pour être exploitables, les résultats doivent pouvoir être comparés à un « groupe témoin » composé de familles non concernées par le DES.
- Dans un deuxième temps, des entretiens individuels sont possibles, « de visu » (pour la région parisienne) ou par téléphone.

Comment remplir le questionnaire ?

- En ligne ou en téléchargeant la version papier : toutes les informations sont en page d'accueil de notre site des-france.org et sur recherche.parisdescartes.fr (onglet Participer à une recherche).
- Tous les documents peuvent vous être adressés par courrier sur simple demande, en contactant l'équipe de recherche.

Qui mène cette étude ?

Alba MOSCATO, Dr en Psychologie et Aurélie UNTAS, Maître de conférences, affiliées au Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé de l'Université Paris Descartes, à Boulogne-Billancourt. Nous vous avons présenté leur projet dans les n° de *La Lettre* de Mars et Septembre 2015.

Elles sont à votre disposition pour répondre à toutes demandes d'informations complémentaires :

Mail : alba.moscato@yahoo.fr ou

aurelie.untas@parisdescartes.fr

Téléphone : 01 55 20 58 50

Courrier : Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé EA 4057 - Université Paris Descartes - Sorbonne Paris Cité - Institut de Psychologie

71 Av Édouard Vaillant - 92 100 Boulogne-Billancourt

Echos de l'assemblée générale

Questions dans la salle : J'ai été émerveillée de voir que vous lanciez ce projet, mais pourquoi la « fille DES aînée » et pas les autres filles de la fratrie ? Le sujet que vous cherchez à traiter est difficile à aborder, encore plus difficile peut-être, que le cancer. Ma fille la plus jeune, touchée elle aussi par le DES, ne veut pas en parler. Mais j'ai aussi des « fils DES »...

Réponses :

Alba - Pour une première étude, nous avons été obligés de donner des limites au projet. Pour commencer, notre choix s'est porté vers les filles aînées de la fratrie qui sont en fait, les plus nombreuses et nous étudierons les relations entre les autres membres de la famille dans de prochaines recherches.

Anne - Historiquement, les « fils DES » se sont peu mobilisés, donc il est difficile de mener des projets avec eux... Néanmoins, le Pr Tournaire a annoncé que les données les concernant, recueillies lors de l'étude « DES 3 Générations » de 2013, vont pouvoir être analysées.



JE SOUHAITE PARTICIPER À L'ÉTUDE

Merci de me faire parvenir les documents par courrier :

Nom :

Prénom :

Adresse :

.....

.....

Code postal :

Ville :

Pour me joindre si nécessaire tél :

.....

Coupon à renvoyer par courrier postal à

Alba MOSCATO et Aurélie UNTAS

Laboratoire de Psychopathologie

et Processus de Santé EA 4057

Université Paris Descartes - Sorbonne Paris Cité

Institut de Psychologie

71 Av Édouard Vaillant - 92 100 Boulogne-Billancourt

Consultations DES en France

A PARIS

HÔPITAL BICHAT - CLAUDE BERNARD

(46 rue Henri Huchard 75018 PARIS)

Consultation DES les jeudis matin (fertilité ; suivi de grossesse) :

Dr Sylvie Epelboin

• **PMA** : Tél. : 01 40 25 76 79
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 12h.

• **Suivi de grossesse** :
Tél. : 01 40 25 76 73
Horaires du secrétariat pour la prise de rendez-vous : du lundi au vendredi de 9h30 à 17h.

A PARIS

L'HÔPITAL ST VINCENT DE PAUL EST FERMÉ.

• **Suivi de grossesse** :
le Dr Anne Théau, gynécologue obstétricienne, consulte désormais à la maternité de Port Royal (53 av de l'observatoire, Paris 14^{ème} - Centre d'appel pour les prises de rendez-vous : 01 58 41 39 39)

• **Suivi gynécologique** :
le docteur Fanny Lewin, gynécologue médicale, consulte désormais en libéral (276 Bd Raspail, Paris 14^e - Tél. 01 43 35 01 74)

A STRASBOURG

Un vendredi après-midi par mois, au CMCO (19 rue Louis Pasteur 67300 Schiltigheim).
Tél. 03 69 55 34 04.

▶ CONTACTS LOCAUX

ALSACE

Françoise 03 88 34 26 70

Sylvie 03 88 82 75 70

AQUITAINE

Géraldine 06 73 11 65 41

Sylvie 05 58 06 10 96

BASSE NORMANDIE

Laetitia 02 31 94 08 79

BRETAGNE

Marie-Agnès 02 98 54 54 46

Véronique 02 98 87 10 35

CENTRE

Françoise 02 47 80 03 38

FRANCHE-COMTÉ

Babeth 03 84 75 37 09

ÎLE DE FRANCE

Claire 01 43 24 39 00

LANGUEDOC

Isabelle 04 67 27 05 39

LIMOUSIN

Béatrice 06 78 82 27 02

LORRAINE

Liliane 03 83 24 41 81

PACA

Maryvonne 06 58 12 27 05

PAYS DE LOIRE

Catherine 02 40 06 25 23

RHÔNE ALPES

Elisabeth 04 72 07 86 47

Maryline 04 79 88 41 10

▶ CONTACTS ADOPTION-PRÉMATURITÉ DEUIL PÉRINATAL

ADOPTION

Nathalie 03 89 79 35 11

Frédérique 01 34 60 95 55

Nicole 05 56 64 78 43

Isabelle 02 43 42 41 80

Raphaëlle 03 88 22 03 85

PRÉMATURITÉ

Catherine 02 40 06 25 23

Véronique 02 98 87 10 35

DEUIL PÉRINATAL

Marianne 04 74 36 11 62

▶ PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE 05 58 75 50 04.

Tenue par des bénévoles, merci de ne pas appeler aux heures des repas et de laisser un numéro de fixe pour être rappelé.

«C'est ensemble que nous avançons, solidaires les uns des autres !»

La Lettre : Bulletin de l'association Réseau D.E.S. France regroupant des personnes concernées par le Distilbène® (diéthylstilbœstrol).

Siège social : 11 rue du Chemin Vert - 75011 Paris **Centre administratif** : 1052 rue de la Ferme du Carboué - 40000 Mont de Marsan

Association de loi 1901 Siret 40097911800033 - APE 9499 Z N°ISSN : 1776-968X **Directrice de publication** : Anne Levadou **Ligne éditoriale** : Nathalie Lafaye, Anne Levadou, Jean-Jacques Pascal, Lydia Pasanau.

Credits photos : Fotolia, Réseau D.E.S. France **Tirage** : 2300 exemplaires **Date de publication** : Avril 2016 **N°51** - **Conception graphique** : Agence Ésens, 06 12 95 87 92 **Imprimeur** : Castay - Aire sur l'Adour, tél. 05 58 71 60 43.